

## Danser med far

*Sarah er 18 år og er elev på CKU (Center for Kommunikation og Undervisning) i Skive. Hun er startet på en 3 årig særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU). I denne uddannelse er der mulighed for flere praktikforløb, ligesom skole, hjem og kommune arbejder tæt sammen for at finde den helt rigtige beskæftigelse for hver enkelt elev. Og Sarah har brug for megen hjælp. Hun er født med en meget sjælden sygdom: Rubinstein – Taybi syndrommet.*

*Af Birthe BJørslev*

Da Sarah kom til verden, anede ingen, at den lille, nyfødte pige led af en meget sjælden sygdom, som kun ca. tyve mennesker har i hele Danmark. Men snart måtte forældrene erkende, at Sarah ikke var som alle andre. Hun blev født med Rubinstein – Taybi syndrom, som bl.a. kendetegnes ved indlæringsvanskeligheder, lav vækst, lille hoved, kraftig behåring og skæve tommelfingre. Sarah er født speciel, og hun lever et specielt liv.

Sarah har gået i specialbørnehave, folkeskolen var i en centerklasse, og nu er hun elev på CKU i Skive, hvor hun får kompenserende specialundervisning på kommunikationslinien i den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse. Der er et udvidet samarbejde mellem skole og hjem, og Sarah's forældre kommer bl.a. på skolen for at blive orienteret om det sidst nye kommunikationshjælpemiddel, som Sarah skal til at lære at arbejde med. Sarahs klasselærer hedder Caroline, og hun er netop startet med at undervise Sarah i at bruge en Rolltalk Micro, som mest af alt ligner en mobiltelefon.

Det er et personligt hjælpemiddel, som skal tilpasses helt specielt til Sarah, ellers får hun ingen gavn af det. Det er individuelt tilrettelagt specialundervisning, som bygger på lærerens viden både om materialet, men også om den enkelte elevs særlige indlæringskanaler. Sarah skal lære at snakke med sin familie og sine venner ved hjælp af sin Rolltalk med enkle symboler, digitaliseret tale og små piktogrammer. Men familien skal jo også kunne "sproget". Og begge forældre: Jørgen og Lene Nielsen er meget optaget af, hvad dette kommunikationsmiddel kan komme til at betyde for Sarah på sigt. For de er godt klar over, at en dag, som ikke er alt for fjern, skal Sarah flytte hjemmefra.

"Vi lever jo ikke evigt," siger Jørgen Nielsen, som i dag er 56 år og ansat i en bank i Skive. "Hun skal som alle andre ud og prøve at klare sig selv, men selvfølgelig med den fornødne støtte. Og Sarah skal have meget hjælp i hverdagen, hun er ikke i stand til at tage vare på sig selv!"

Begge forældre er meget fortrøstningsfulde. "Vi har altid haft et godt samarbejde med Skive Kommune og de forskellige institutioner, som Sarah har frekventeret. Og

det er vi sikre på vil fortsætte. Og med dette nye vidunderapparat skal det nok gå,” siger Lene Nielsen, Sarahs mor, som også øver sig i at sende sms-er på Rolltalken. Kommunikationsmidlet Rolltalk Micro stilles til rådighed af CKU, så længe Sarah er elev på der.

Forældrene har været med til at starte foreningen for Rubinstein-Taybi syndromet i Danmark, og det blev første gang beskrevet så sent som i 1963. De sætter meget pris på at være sammen med andre, som har det samme problem, og de tror, at de sammen kan bedre vilkårene for mennesker med dette sjældne syndrom. Syndromet er beskrevet af: Center for Små Handicapgrupper.

Selv om Sarahs verbale sprog er meget begrænset, er hun god til at kommunikere. Hun bruger mimik, kropssprog og ”tegn til tale.” Hun kan også bruge billedkommunikation, og hun er rimelig god til at betjene og beskæftige sig med en pc-er.

Fra Sarah var helt lille, har hun været i aflastning hver anden weekend. Og det har fungeret godt for alle parter, både forældrene og Sarahs lillesøster, Sofie har nydt den lille pause i hverdagen. ”Sarah skal blot have faste strukturer og en genkendelig hverdag, så er hun let at have,” siger Lene Nielsen.

Caroline, Sarahs klasselærer, kan bekræfte, at Sarah er en ”skøn” elev, som er positiv og faktisk god til at kommunikere på trods af sit handicap. ”Men alle midler skal tages i brug, for at hun kan udvide sit kommunikationspotentiale, det er så frustrerende ikke at blive forstået. Heldigvis er Sarah god til at sige fra, når der er noget, hun ikke vil.” Sarah skal faktisk have hjælp til mange af dagligdagens små gøremål som toiletbesøg, transport, madlavning og tøjvask.

Hun bliver kørt i taxa til skolen om morgenen, og hun møder kl. 8.30, og undervisningen slutter kl. 14. Herefter går hun i klub indtil kl. 16, hvorefter hun bliver kørt hjem.

Én gang om året tager Jørgen Nielsen og Sarah til en stor koncert, som fritidsklubben Skovbrynet arrangerer, og her synger og optræder ”Bjørn og Johnny Kandys,” og det er lige noget Sarah kan lide.

Her kan det nok være, at hun får lov til at danse med sin far. Bare at snakke om det, får Sarahs øjne til at lyse.